

Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería

Curso Académico 2016 / 2017

TRABAJO FIN DE GRADO

**Programa de formación a profesionales de enfermería para la
identificación precoz de pacientes paliativos.**

*Training programme directed to nursing professionals in order to the early
identification of palliative patients.*

Autor/a: Artieda Gil, Claudia

Director: De La Rica Escuin, Maria Luisa

ÍNDICE

2.	<i>Introducción.</i>	5
3.	<i>Objetivos.</i>	8
4.	<i>Metodología.</i>	9
5.	<i>Desarrollo.</i>	12
5.1	<i>Diagnóstico:</i>	12
5.1.1	<i>Análisis.</i>	12
5.1.2	<i>Priorización</i>	13
5.2	<i>Planificación/ Objetivos.</i>	13
5.3	<i>Población</i>	14
5.4	<i>Recursos</i>	14
5.6	<i>Actividades.</i>	16
5.8	<i>Ejecución.</i>	22
5.9	<i>Evaluación.</i>	23
6.	<i>Conclusiones.</i>	24
7.	<i>Referencias bibliográficas.</i>	25
8.	<i>Anexos.</i>	28

Índice de Tablas.

Tabla 1.	<i>Bases de datos.</i>	10
Tabla 2.	<i>Páginas web.</i>	11
Tabla 3.	<i>Presupuesto.</i>	15
Tabla 4.	<i>Sesión 1: Cuidados Paliativos.</i>	17
Tabla 5.	<i>Sesión 2: Voluntades Anticipadas.</i>	19
Tabla 6.	<i>Sesión 3: Instrumento NECPAL©</i>	21
Tabla 7.	<i>Cronograma de Gant.</i>	22

1. Resumen.

INTRODUCCIÓN: En las últimas décadas, ha aumentado la prevalencia de personas en situación enfermedad avanzada terminal (SEAT), lo que hace necesario la existencia de una forma de atención más específica para estas situaciones; la atención paliativa. Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias desde el punto de vista biopsicosocial. No hay un momento concreto generalizado en el que iniciar los cuidados paliativos, por lo que es importante una identificación precoz individualizada. Con ayuda del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®, el profesional identificará a los pacientes crónicos avanzados con necesidades paliativas de toda causa.

OBJETIVO: Mejorar la identificación precoz de pacientes paliativos por enfermeros de centro de Salud a través de un programa de formación.

METODOLOGÍA: Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos. Los artículos seleccionados están publicados entre 2012-2017 en español. Esta revisión ha sido complementada con páginas web relacionadas con el tema, como AECPAL y SECPAL. Tras la realización de la búsqueda bibliográfica se diseñó un programa de formación dirigido a profesionales para dar respuesta a las necesidades detectadas.

CONCLUSIÓN: Existen conocimientos inadecuados sobre el paciente paliativo y su identificación. Con la formación de profesionales de enfermería se obtendrá una visión integral de la unidad paciente-familia paliativo y una identificación precoz de este.

PALABRAS CLAVE: "cuidados paliativos" "identificación precoz" "enfermedad avanzada" "enfermedad terminal".

Abstract.

INTRODUCTION: In the last decades, the prevalence of people in Advanced Terminal Disease Situations (ATDS) has increased, which makes the existence of a more specific way of attention for these situations necessary; Palliative care. Palliative care improve patients and families' quality of life of from the biopsychosocial point of view. There is no specific moment in which to initiate palliative care, so an early individual identification is key. With the help of the NECPAL CCOMS-ICO© instrument, the professional will identify advanced chronic patients with palliative needs of all causes.

AIM: To improve the early identification of palliative patients by nurses of a clinic through a training programme.

METHODOLOGY: A bibliographic search has been carried out in different databases. The selected articles are published between 2012-2017 in Spanish. This review has been complemented with web pages related to the topic, such as AECPAL and SECPAL. After completing the bibliographic search, a training program was designed for professionals to respond to the identified needs.

CONCLUSION: There is inadequate knowledge about the palliative patients and their identification. With the training of nursing professionals, a comprehensive vision of the palliative patient-family unit and an early identification of this will be obtained.

KEY WORDS: "palliative care" "early identification" "advanced illness" "terminal disease"

2. Introducción.

En las últimas décadas, ha habido un envejecimiento progresivo de la población, un aumento gradual de la prevalencia de algunas enfermedades crónicas y un aumento de fallecimientos por cáncer. Todo ello hace necesario la existencia de una forma de atención más específica para estas situaciones; la atención paliativa¹.

Los cuidados paliativos según la OMS son “un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que afrontan los problemas de una enfermedad con compromiso vital, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante una identificación precoz y una esmerada valoración y tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”².

Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico, hasta el final de la vida y durante el duelo².

Las personas en “situación de enfermedad avanzada terminal” (SEAT), tanto pacientes con cáncer, como con enfermedades crónicas degenerativas, son los beneficiarios de esta atención paliativa. Cabe destacar la diferencia de dos conceptos importantes, el enfermo terminal y la situación de agonía^{1,3}.

Por un lado, un enfermo terminal es una persona con una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin tratamiento específico eficaz, con la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. Con un pronóstico de vida limitado y un gran impacto emocional tanto en el paciente como la familia y el equipo terapéutico¹.

Por otro lado, la situación de agonía es la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, con un deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la

conciencia, dificultad para la relación y la ingesta, con pronóstico de vida en horas o pocos días³.

Los cuidados paliativos se iniciaron en 1967 con el movimiento "hospice" de Cicely Saunders al inaugurar en Londres el ST. Christopher`s Hospice. Sin embargo, Balfour Mount, en 1975, encontró confusa la terminología cuando buscaba un nombre para su nueva unidad hospitalaria de Montreal, ya que la palabra 'hospice' en francés canadiense se usaba en un contexto diferente, y esto le llevó a la introducción del término «cuidados paliativos»^{4,5}.

En 1980 la OMS incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el Programa de Cuidados Paliativos, como parte del Programa de Control de Cáncer. Además se extiende la atención al trabajo domiciliario. Actualmente existen alrededor de 8000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes^{5,6}.

El inicio de los cuidados paliativos modernos, se centró en la atención de enfermos con cáncer en situación de enfermedad terminal. Recientemente se ha introducido el concepto más flexible de enfermedades crónicas evolutivas, con pronósticos de vida limitado, para personas con todo tipo de enfermedades crónicas, pronóstico de más larga duración y presente en todos los recursos del Sistema de Salud y Social ⁷.

A nivel mundial, el 86% de las personas que necesitan asistencia paliativa no la reciben adecuadamente. En Europa mueren 1,6 millones de personas de cáncer y 5,7 millones de enfermedades crónicas ^{2,4}.

El 75% de las personas en España morirá a causa de enfermedades crónicas progresivas. Un 1.4% de la población general estaría en SEAT, así como un 26-40% en hospitales de agudos y un 60-70% en residencias ^{8,9,10}.

En 2012 en Aragón, los Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) atendieron 1.822 pacientes distintos, de los cuales el 44% de los episodios procedieron del Equipo de Atención Primaria¹¹.

En las últimas décadas nuestra sociedad ha ido asimilando que la autonomía de las personas para tomar decisiones se debe situar en el

corazón de la práctica asistencial, promoviendo la elaboración de voluntades anticipadas. En el Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, se regula en Registro nacional de instrucciones previas, aunque se ha demostrado que la información que tienen los pacientes respecto a estas es insuficiente ^{12,13}.

Las instrucciones previas son “documento donde una persona mayor de edad capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con el objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarla personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo” según la Ley 41/2002 ^{14,15}.

Es importante la detección precoz de la necesidad de instaurar los cuidados paliativos, aunque no hay un momento concreto generalizado, sino que es individual de cada persona. La atención paliativa comienza según la gravedad y progresión de la enfermedad del paciente y no solamente en situación de agonía ^{3,4}.

Con esto se mejora la calidad de vida y disminuye el sufrimiento de la persona y familia. Debe reconocerse la muerte como un proceso natural ^{4,8}.

El instrumento NECPAL CCOMS-ICO© permite identificar a los pacientes crónicos avanzados con necesidades paliativas de toda causa, de manera precoz y en todos los recursos ¹⁰.

Se trata de una evaluación cuanti-cualitativa, multifactorial, indicativa y no dicotómica que permite la identificación de los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. Combina evaluación de percepción subjetiva, la pregunta sorpresa, con indicadores objetivos, específicos de gravedad para enfermedades seleccionadas, progresión de la enfermedad, aspectos emocionales, comorbilidad y uso de recursos. El instrumento NECPAL CCOMS-ICO© se ha elaborado partir de una iniciativa de investigación del Observatorio QUALY/CCOMS-ICO, basándose en la experiencia del PIG y SPICT, de Inglaterra y Escocia, adaptándolos a nuestro entorno y revisando y ampliando sus contenidos ^{10,16}.

3. Objetivos.

- Actualizar los conocimientos en el campo de los cuidados paliativos mediante una revisión bibliográfica.
- Diseñar un programa de formación, dirigido a enfermeros del centro de salud, para mejorar la identificación precoz de pacientes paliativos.

4. Metodología.

El trabajo consiste en un Programa de formación para la identificación precoz de pacientes paliativos, dirigido a los enfermeros del centro de salud.

Tiene un carácter descriptivo, en el cual se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos: Cuiden Plus, ScienceDirect, Pubmed y Scielo. Además se ha utilizado el metabuscador Google Académico.

Como criterios de inclusión en esta búsqueda bibliográfica se han utilizado; artículos publicados en los últimos 5 años, del 2012 a 2017, artículos en español y referidos al paciente adulto.

Las palabras clave utilizadas han sido: "cuidados paliativos" "paciente terminal" "enfermería" "identificación" "voluntades anticipadas".

Los conectores utilizados han sido AND y OR.

La búsqueda ha sido complementada con diferentes artículos de páginas web relacionadas con el tema, como SECPAL, AECPAL, OMS, con el propósito de ampliar conocimientos mediante la adquisición de manuales específicos.

Además, se ha contactado con un enfermero del centro de salud con el objetivo de saber los conocimientos y deficiencias que se tienen sobre los cuidados paliativos.

A continuación se muestra la tabla 1 (bases de datos), donde se especifica el número de artículos encontrados, utilizados, palabras clave utilizadas, en cada base de datos.

Tabla 1. Bases de datos

Bases de datos	Artículos encontrados	Artículos usados	Límites empleados	Palabras clave.
Cuiden Plus	17	1	Años 2012-2017. Texto completo.	"cuidados paliativos" AND identificación.
Scielo	4	1	Años 2012-2017. Idioma español.	"cuidados paliativos" OR "paciente terminal" AND "enfermería"
Science direct	13	2	Años 2012-2017.	"cuidados paliativos" AND identificación.
Pubmed	5	0	Años 2012-2017. Idioma español.	"palliative care" AND "identification"
Metabuscador				
Google académico	13	6	Años 2012-2017. Idioma español. Texto completo.	"voluntades anticipadas" "cuidados paliativos" "identificación" "enfermería"

Fuente: Elaboración propia.

A continuación en la tabla 2 (páginas web), se muestra las diferentes páginas de internet relacionadas con cuidados paliativos y los artículos utilizados.

Tabla 2. Páginas web.

Páginas web	Documentos utilizados.
SECPAL	3
AECPAL	0
Salud Informa	1
OMS.	1
Instituto Aragonés de estadística	1
Instituto Catalán de Oncología	2
Gobierno de Aragón	1

Fuente: Elaboración propia.

5. Desarrollo.

5.1 Diagnóstico:

5.1.1 Análisis.

Se calcula que la población que necesita de cuidados paliativos se sitúa entre el 50 y 89%. En España, el 75% de las personas morirá a causa de enfermedades crónicas progresivas y solamente el 5% los pacientes con enfermedades crónicas recibirá atención paliativa ⁷.

En general, si se compara Aragón con la Comarca de Tarazona y el Moncayo, se constata que tanto la tasa de mortalidad como la población mayor de 65 años es mayor en Tarazona que en la Comunidad Autónoma.

Tarazona y el Moncayo es una comarca de 14.106 habitantes, con una tasa de mortalidad del 12,3 %, superior a la de Aragón que es del 10,3%. Es una comarca envejecida, ya que el 24,9% son mayores de 65 años, por encima de la media de Aragón, que es de 21,3% (Anexo I) ¹⁷.

Tras la recogida de información de fuente directa, al profesional de enfermería del centro de salud, no le sorprendería que algunos de sus pacientes fallecieran en el próximo año. Niega conocer el procedimiento a seguir para realizar una petición a atención paliativa, dejando toda responsabilidad al médico. Por último, comenta no saber cómo hacer la Declaración de Voluntades Anticipadas, aunque sí donde mirar en el caso de que la tuvieran, pero admite que no lo realiza nunca.

5.1.2 Priorización

Los pacientes de edad avanzada, tienen más probabilidad de tener algún tipo de enfermedad degenerativa crónica. Estas enfermedades empeoran progresivamente a lo largo del tiempo, haciendo necesario los cuidados paliativos en algún momento.

En un paciente con una enfermedad crónica, es primordial conocer el momento en el que podrían iniciarse los cuidados paliativos, con objeto de controlar su enfermedad y síntomas derivados de la propia evolución de la enfermedad. Así mejorar de forma integral su calidad de vida y la de su familia; ya que el binomio paciente-familia es el objeto de atención de los cuidados paliativos.

Los 12 enfermeros de la Comarca de Tarazona y el Moncayo deberían identificar de forma precoz este tipo de paciente, ya que al ser una población envejecida es más probable la existencia de casos.

5.2 Planificación/ Objetivos.

Objetivo general:

- Fomentar la identificación precoz del paciente paliativo en Tarazona y el Moncayo mediante la formación de profesionales de enfermería.

Objetivos específicos:

- Ampliar los conocimientos sobre los cuidados paliativos en Aragón.
- Conocer y saber cómo realizar la declaración de voluntades anticipadas.
- Conocer y aprender a utilizar el instrumento NECPAL© para la identificación precoz de pacientes con necesidad de atención paliativa.

5.3 Población

El programa va destinado a los 12 profesionales de enfermería del Centro de Salud de Tarazona y el Moncayo. Tanto para los 7 enfermeros localizados en Tarazona como los 5 situados en los pueblos del Moncayo.

5.4 Recursos

Para la realización del programa de formación, serán necesarios una serie de recursos humanos y materiales. Las sesiones se llevaran a cabo en un aula con infraestructura necesaria para la docencia, proporcionada por centro de salud de Tarazona.

Los docentes que impartirán el curso, serán una enfermera y un miembro de un equipo interdisciplinar de cuidados paliativos; ambos con formación en cuidados paliativos. En este caso, el trabajador social del servicio social de base de Tarazona.

A continuación, se desglosan los costes destinados al programa de formación en la Tabla 3 (Presupuesto).

Tabla 3. Presupuesto.

Recursos	Unidades	Precio/Unidad	Presupuesto
Enfermero	1/6H	50 € /hora	300€
Trabajador social	1/1h	50 € / hora	50€
Paquete de 200 folios	1		1,5 €
Cuestionario pre-test	24	0,05 €	1,2€
Cuestionario final	12	0,05 €	0,6€
Bolígrafos	12	0,30 €	3,6€
Declaración de voluntades anticipadas	12	0,20 €	2,4€
Instrumento NECPAL©	12	0,15 €	1,8€
Casos clínicos para taller.	12	0,10 €	1,2 €
Folleto	12	0,05 €	0,6 €
Aula con infraestructura necesaria para la docencia(ordenador con proyector ...)			-
TOTAL			362,9€

Fuente: Elaboración propia

5.5 Estrategias.

El programa de Salud se realizará en el Centro de Salud de Tarazona. Se llevará a cabo los tres primeros jueves de Mayo, 4, 11, 18. El curso tendrá una duración de dos horas por sesión, de 13 a 15h. El tiempo de docencia, constará para los participantes como formación y se realizará en horario laboral.

Se dará un folleto (anexo II) a cada enfermero del centro de salud dando a conocer el programa. Los participantes deberán apuntarse el 28 de abril en la zona de Información del Centro de Salud de Tarazona. En ese momento, tendrán que rellenar un cuestionario pre-test (anexo III) de forma anónima, donde se verá el nivel de conocimientos que tienen sobre la materia a nivel de grupo.

Además en cada sesión se pasará una hoja de firmas para control de la asistencia.

La metodología utilizada a lo largo del programa será:

- Talleres prácticos.
- Brain storming
- Técnicas visuales; power point.
- Charla magistral.

5.6 Actividades.

Con el programa de formación se quiere conseguir los objetivos propuestos. Se realizaran 3 sesiones donde se dividirá el contenido para realizarlo de la forma más dinámica posible.

En la primera sesión, se explicaran los cuidados paliativos, en concreto cómo funcionan en Aragón. La segunda sesión va destinada a divulgar las Voluntades Anticipadas, cómo elaborarlas y cómo animar a los pacientes a que las realicen. Por último, en la tercera sesión se dará a conocer el Instrumento NECPAL© y se hará una evaluación del curso.

Tabla 4. Sesión 1: Cuidados Paliativos.

Sesión.1. Los Cuidados Paliativos: qué son, para quién son. La situación en nuestra Comunidad Autónoma.	
Objetivo	Ampliar los conocimientos sobre los cuidados paliativos en Aragón.
Metodología	Brain storming, Clase magistral con ayuda de presentación power point.
Profesionales	Enfermera y trabajador social.
Material didáctico	Ordenador con proyector
Tiempo	120 min
Actividades	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 30 min: Presentación del programa de formación, docentes y enfermeros participantes. Además se realizará una "brain storming" para conocer lo que saben los participantes.
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 30 min: La enfermera informará acerca de los cuidados paliativos y su abordaje biopsicosocial, mediante un power point. Contenidos: <ul style="list-style-type: none"> - En qué consisten y su importancia. Definirá al paciente terminal, paciente en situación de agonía y qué tipo de pacientes necesitan cuidados paliativos. - Educación sobre los fármacos analgésicos más generales, su forma de administración, sus efectos adversos y la forma de tratarlos. - Transcendencia del apoyo psicológico y ayuda a la familia. - Equipos de cuidados paliativos que hay en la Comunidad Autónoma de Aragón y cómo funcionan.

Tabla 4. Sesión 1. Cuidados paliativos.

Actividades	<ul style="list-style-type: none">▪ 30 min: Durante esta media hora, la trabajadora social definirá en qué consiste su trabajo. Contenidos:<ul style="list-style-type: none">- Abordaje de la situación de cada unidad paciente-familia.- Recursos disponibles.
	<ul style="list-style-type: none">▪ 30 min: Para terminar la sesión se dejará media hora donde cada participante debe comentar a que conclusión ha llegado. Además se resolverán las dudas que hayan surgido a lo largo de la sesión.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 5. Sesión 2: Voluntades Anticipadas.

Sesión 2. Declaración de Voluntades Anticipadas: Quién mejor que tú para decidir sobre tu futuro.	
Objetivo	Conocer y saber cómo realizar la declaración de voluntades anticipadas.
Metodología	Clase magistral con presentación power point y taller didáctico.
Profesionales	Enfermera.
Material didáctico	Ordenador con proyector y conexión a internet. Declaraciones de voluntades anticipadas. Bolígrafos. Ordenador propio.
Tiempo	120 min
Actividades	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>30min:</i> Para comenzar la sesión, la enfermera con ayuda de un power point comentará las voluntades anticipadas. Contenido: <ul style="list-style-type: none"> - Explicará qué son y su importancia. - Facilidad para realizar la Declaración de Voluntades Anticipadas. - Como dar suficientes datos y convencer a sus pacientes de la importancia de hacer la Declaración cuando están sanos. - Por último, los participantes buscaran el documento de declaraciones anticipadas en la página del Gobierno de Aragón.

Tabla 5. Sesión 2. Voluntades anticipadas.

Actividades	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 30 min: En la próxima media se les entregará una Declaración de Voluntades anticipadas a cada participante (Anexo IV)¹⁸. <p>Se dividirán en diferentes grupos y supuestos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pacientes sanos - Pacientes con una enfermedad degenerativa crónica - Pacientes recién diagnosticados de cáncer terminal. <p>Cada participante deberá rellenar el documento dependiendo en la tesitura que este.</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 30 min: Se pondrá en común las dificultades y dudas que hayan podido surgir al rellenar el documento.
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 30 min: La última media hora será destinada para resolución de dudas. Además como en la primera sesión, cada participante expondrá una conclusión a la que haya llegado tras la sesión.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 6. Sesión 3: Instrumento NECPAL©

Sesión 3. Utilización del instrumento NECPAL© para la identificación precoz del paciente paliativo.	
Objetivo	Conocer y aprender a utilizar el instrumento NECPAL© para la identificación precoz de pacientes con necesidad de atención paliativa.
Metodología	Charla magistral y taller didáctico.
Profesionales	Enfermera.
Material didáctico	Ordenador con proyector, papel, bolígrafos. Impresos del Instrumento NECPAL©.
Tiempo	120 min
Actividades	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 30 min: La enfermera comenzará la sesión explicando la utilidad del instrumento NECPAL©, y como se creó. ▪ 30 min: Se pondrá en práctica el instrumento NECPAL©. <ul style="list-style-type: none"> - Se le dará a cada participante una historia clínica. Con la ayuda del instrumento NECPAL© valorarán si su paciente necesita atención paliativa o no (Anexo V)¹⁹. ▪ 30min: Puesta en común los resultados obtenidos y cualquier duda que haya podido surgir. ▪ 30 min: Para terminar el programa de formación se les entregará a los participantes una serie de cuestionarios: <ul style="list-style-type: none"> - Mismo cuestionario pre-test de verdadero-falso que el realizado en la inscripción. Comparando ambos, se podrá evaluar el aumento grupal de conocimientos. - Cuestionario de satisfacción, donde los participantes evaluarán el programa de formación y al personal que lo ha realizado.

Fuente: Elaboración propia.

5.7 Cronograma de Gant..

Tabla 7. Cronograma de Gant.

	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo				Profesionales
Semanas					1	2	3	4	
Búsqueda Bibliográfica									Enfermera
Diseño y estructuración del programa									Enfermera
Reunión de materiales y recursos.									Enfermera
Sesión 1									Enfermera y trabajador social
Sesión 2									Enfermera
Sesión 3									Enfermera
Evaluación									Enfermera

Fuente: Elaboración propia.

5.8 Ejecución.

Este programa de formación destinado a la identificación precoz del paciente paliativo consta de 3 sesiones de dos horas de duración. Se llevará a cabo en un aula del centro de Salud de Tarazona. Irá destinado a un grupo de 12 personas aproximadamente a las que se les habrá informado del curso mediante un folleto.

Se realizará un cuestionario verdadero-falso antes y después del curso, donde se podrá ver el aumento de conocimiento de los enfermeros participantes. Además al finalizar se pasará un cuestionario de satisfacción.

5.9 Evaluación.

Para realizar la evaluación del programa de salud, se entregan una serie de cuestionarios, con los que se valorará una serie de indicadores.

Indicador de resultados: con el programa se quiere conseguir un aumento del 15% en el nivel de conocimientos de los participantes sobre cuidados paliativos. Para ello, se pasará un cuestionario anónimo de verdadero-falso en el momento de la inscripción y el mismo cuestionario al finalizar el programa (anexo III).

Dentro de los indicadores de resultados, se evaluará mediante indicadores cuantitativos en forma de porcentajes: el número de asistentes, actividades realizadas y suspendidas. Y los indicadores cualitativos, como la participación de los asistentes y su satisfacción.

Para evaluar estos parámetros, se les entregará un cuestionario mixto. Una primera parte formada por un cuestionario con estructura Likert (Anexo VI) donde se valorará la docencia y el entorno. Y una segunda parte con preguntas abiertas para evaluar la satisfacción global.

Tras la realización de este programa se pretende que los enfermeros asistentes obtengan una formación básica adecuada sobre los cuidados paliativos, con lo que mejorarán la identificación precoz del paciente paliativo y su visión integral de estos pacientes y familia.

6. Conclusiones.

Tras la realización de una revisión bibliográfica en profundidad se llega a la conclusión de que los conocimientos sobre cuidados paliativos son deficientes desde la formación pregrado, entre los profesionales sanitarios.

El déficit de conocimientos en el área de los cuidados paliativos, hace que la atención a estos pacientes no sea en muchas ocasiones la adecuada, tardando en identificar a los pacientes subsidiarios de los cuidados paliativos y por tanto limitar su aplicación sólo en la fase de agonía.

La identificación precoz del paciente paliativo y por tanto la adecuación de los cuidados en esta fase de la enfermedad, mejora significativamente su calidad de vida.

En España contamos con instrumentos validados, que los profesionales pueden utilizar para esta identificación y posterior puesta en marcha de un plan de cuidados basados en la filosofía de los cuidados paliativos.

Con el programa de formación se mejorará la identificación precoz del paciente paliativo, planteándose unos objetivos reales del estado del paciente y una visión integral de este. A lo largo de las sesiones se facilitarán instrumentos, recursos con lo que se mejorarán los cuidados y autonomía del paciente.

7. Referencias bibliográficas.

1. Secpal [Internet]. Guía de Cuidados Paliativos. Madrid: Sociedad española de cuidados paliativos [actualizado 2017, citado 4 de mayo] Disponible en: http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1
2. Organización mundial de la salud [Internet] Nota descriptiva N°402. Ginebra: Organización mundial de la salud [actualizado julio 2015; citado 4 de mayo 2017] Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>
3. Gómez Sancgo M, Altisent Trota R, Bátiz Cantera J, Ciprés Casasnovas L, Gándara del Castillo A, Herranz Martínez JA et al. Atención Médica al final de la vida: conceptos y definiciones. Gaceta médica de Bilbao: revista oficial de la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao. 2015; 112(4): 6. Disponible en: http://www.cgcom.es/sites/default/files/u183/documento_conceptos_atencion_final_vida_19_09_15.pdf
4. SECPAL [Internet]. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. N° 0 . Presentación, mayo 2012. [actualizado 2017, citado 4 de mayo 2017] Disponible en: http://www.secpal.com/biblioteca_monografias-secpal-1
5. Del Rio MI, Palma A. Cuidados paliativos: historia y desarrollo. Boletín escuela de medicina u.c., pontificia universidad católica de Chile 2017;32(1):16-22 Disponible en: http://www.agetd.com/phpfm/documentos/publicos/paliativos/Historia_de_los_Cuidados_Paliativos.pdf
6. Pérez García E. Enfermería y necesidades espirituales en el paciente con enfermedad en etapa terminal. Enfermería: Cuidados Humanizados. 2016; 5 (2): 41-5

7. De la Rica Escuín M.L. Necesidad de atención paliativa a residentes institucionalizados con enfermedades crónicas evolutivas con pronóstico de vida limitado. MediPaL. 2016;23(4):183-91
8. Martinez Vicente MJ. Problemas deontológicos con la identificación y las rutas asistenciales de los enfermos de alta complejidad. En: Ponencia presentada en el Simpósium de facultatius d'atenció primària a 30 anys de la reforma col·legi Oficial d'Odontòlegs i Estomatòlegs de Catalunya (COEC). Barcelona. 12 de febrero de 2015. Disponible en: http://www.metgesdecatalunya.cat/uploaded/File/Documentacio/microsites/SymposiumAP/arxiu/SymposiumAP_MJesus_Martinez.pdf
9. Ruiz-Fernández MD, Ortega-Galán AM, Cabrera-Troya J, Ibáñez-Masero O, Carmona-Rega MI, Relinque-Medina F, García-Cisnetos R. Personas enfermas al final de la vida: vivencias en la accesibilidad a recursos sociosanitarios. Enfermería Universitaria. 2017;14(1):10-8
10. Gómez Batiste X, Martínez Muñoz M, Blay C, Amblás J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. Med Clin (Barc). 2013; 140(6):241-45.
11. Gobierno de Aragón [Internet] Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD) Informe 2012. Madrid: Gobierno de Aragón [citado 4 de mayo] Disponible en: <http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/Sanidad/BienestarSocialFamilia/Sanidad/Profesionales/Atencion%20Primaria/INFORME%202012%20ESAD%20ARAGON.pdf>
12. Altisent R, Júdez J. El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. MediPal. 2016; 23 (4):163-64.
13. Yagüe Sánchez JM. Las enfermeras ante las voluntades anticipadas: un reto jurídico, ético y práctico. ENE. Revista de Enfermería. Abr. 2012; 6 (1): 44-51.

14. Veiga Rodríguez M. El profesional De Enfermería Ante La Planificación Anticipada De Decisiones. Universidad de La Coruña. 2016. Disponible en:
<http://www.coepo.com/Colegio/images/stories/pdf/resumenproyecto.pdf>
15. García Palomares A, Abad Corpa E, Pascau González MJ, Sánchez Pérez R. La planificación anticipada de las decisiones al final de la vida: El rol de los profesionales sanitarios en general y de Enfermería en particular. Nure Investigación, 2006; 20.
16. Instituto Catalán de Oncología [Internet]. Programa NECPAL©. Barcelona: Instituto Catalán de Oncología [Actualizado 3 de noviembre de 2011, citado 4 de mayo de 2017]. Disponible en:
http://ico.gencat.cat/es/professionals/serveis_i_programes/observatori_qualy/programes/programa_necpal
17. Instituto Aragonés de Estadística [Internet]. Estadística Local de Aragón. Ficha territorial. Comarca: Tarazona y el Moncayo [Actualizado 9 de febrero de 2017, citado 4 de mayo de 2017]. Disponible en:
http://bonansa.aragon.es:81/iaest/fic_mun/pdf/12.pdf
18. SALUD INFORMA [Internet] Documento de Voluntades Anticipadas. Zaragoza: Salud Informa. [Actualizado 2017; citado 4 de mayo de 2017] Disponible en: <https://www.saludinforma.es/portalsi/web/salud/bioetica-salud/autonomia-paciente/voluntades-anticipadas>
19. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Disponible en: <http://www.iconcologia.net>

8. Anexos.

ANEXO I. Población de Tarazona y el Moncayo.



Tarazona y el Moncayo



Territorio

Unidades poblacionales

	Número
Municipios	16
Entidades singulares de población	21
Núcleos de población	20
Entidades de diseminado ¹	1

Población

	Personas
Población	14.106
Población en núcleo	13.883
Población en diseminado	223

¹ Entidad de diseminado es aquella que no tiene núcleos de población en el territorio, únicamente población en diseminados.

Fuente: Nomenclátor del Padrón municipal de habitantes a 1-1-2016. INE-IAEST

Relación de municipios en la comarca.

Código de municipio	Denominación	Población
50014	Alcalá de Moncayo	175
50030	Añón de Moncayo	197
50063	Buste (El)	64
50106	Fayos (Los)	147
50122	Grisel	71
50140	Litago	171
50141	Lituénigo	118
50157	Malón	351
50190	Novallas	871
50234	San Martín de la Virgen de Moncay	286
50237	Santa Cruz de Moncayo	130
50251	Tarazona	10.713
50261	Torrellas	248
50265	Trasmoz	96
50280	Vera de Moncayo	383
50281	Vierlas	85

Fuente: Padrón municipal de habitantes, 1-1-2016. IAEST

Fuente: Instituto Aragonés de Estadística.

ANEXO II. FOLLETO.

Con este folleto se dará a conocer el programa de formación a los enfermeros del centro de salud.

The flyer features a background image of two hands, one adult and one child, gently holding each other. The title 'IDENTIFICACIÓN PRECOZ DEL PACIENTE PALIATIVO.' is written in blue capital letters across the top. Below it, the subtitle 'Mejore la calidad de vida y autonomía de sus pacientes.' is in black. The content is organized into three columns, each representing a session. The first column is titled 'SESIÓN 1.' and describes the topic of palliative care. The second column is titled 'SESIÓN 2.' and discusses anticipatory declarations of wishes. The third column is titled 'SESIÓN 3.' and mentions the use of the NECPAL© instrument. At the bottom, a blue rectangular box contains the dates, times, and location of the sessions.

IDENTIFICACIÓN PRECOZ DEL PACIENTE PALIATIVO.

Mejore la calidad de vida y autonomía de sus pacientes.

SESIÓN 1.	SESIÓN 2.	SESIÓN 3.
Los Cuidados Paliativos: qué son, para quién son. La situación en nuestra Comunidad Autónoma.	<i>Declaración de Voluntades Anticipadas: Quién mejor que tú para decidir sobre tu futuro.</i>	<i>Utilización del instrumento NECPAL© para la identificación precoz del paciente paliativo.</i>

Jueves 4, 11, 18 de mayo de 2017.
HORARIOS: 13:00 a 15:00 horas.
Centro de Salud San Atilano Tarazona.
Plaza Doña Joaquina Zamora, 2, 50500 Tarazona, Zaragoza.

Fuente: Elaboración propia

ANEXO III. CUESTIONARIO PRE-TEST.

Se debe contestar con un X, el lugar que considere correcto.

	SI	NO	NS/NC
¿Los cuidados paliativos son solo para pacientes oncológicos?			
¿Conoce el instrumento NECPAL©?			
¿Sabría cómo hacer una "declaración de voluntades anticipadas"?			
Existen unidades de cuidados paliativos hospitalarios en todos los hospitales de Aragón.			
¿Sabría identificar y derivar al servicio correspondiente de forma precoz un paciente paliativo?			
Cuidados paliativos es lo mismo que eutanasia.			
La morfina se debería evitar hasta el final, y sólo se debería usar en pacientes que agonizan.			
Testamento vital y voluntades anticipadas son sinónimos.			
Los cuidados paliativos en una persona con demencia deben comenzar cuando deja de tragar.			
El documento para realizar las voluntades anticipadas es el mismo a nivel nacional.			

Fuente: Elaboración propia

ANEXO IV. DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS DE ARAGÓN.

DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS

Yo, D./Dña. _____
 con NIF/NIE/Pasaporte _____ mayor de edad, con domicilio en
 tipo de vía Seleccione una _____ nombre de vía _____
 nº _____ piso _____ letra _____
 municipio _____ provincia _____ c.postal _____
 teléfono fijo _____ teléfono móvil _____ otros teléfonos _____
 correo electrónico _____
 hospital de referencia Seleccione uno _____

con capacidad para tomar decisiones libremente y con la suficiente información que me ha permitido reflexionar cuidadosamente, decido expresar a través de este documento las siguientes **instrucciones previas** que manifiestan mi **voluntad actual** relacionada con unos **CRITERIOS** que responden a un esquema de valores de calidad de vida íntimamente ligados al proceso de morir con dignidad, relacionados con unos supuestos que, a modo de ejemplo, podrían ser los siguientes:

- La posibilidad de comunicarme y relacionarme con otras personas.
- El hecho de no sufrir dolor importante ya sea físico, psíquico o espiritual.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria.
- No prolongar la vida por sí misma, cuando la situación sea irreversible.

OTROS CRITERIOS

DECLARO

Que si en un futuro, no puedo expresar mi voluntad sobre la atención sanitaria a recibir, como consecuencia de mi deterioro físico y/o mental derivado de situaciones clínicas, como:

- Tumor maligno diseminado en fase avanzada.
- Daño cerebral, y/o de otros órganos, severo e irreversible, que conduzca en breve plazo a la muerte.
- Estado vegetativo permanente.
- Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular en fase avanzada con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico, si lo hubiere.
- Demencia severa e irreversible debida a cualquier causa (tipo Alzheimer).

OTRAS SITUACIONES

Soporte legal:

- LEY 8/2009, de 22 de diciembre, por la que se modifica la Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón, en su artículo 15, en lo relativo a las Voluntades Anticipadas.
- LEY 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte.

MI VOLUNTAD ES

1. Que no sean aplicadas, o que se retiren si ya se están aplicando, aquellas medidas de soporte vital cardiorrespiratorio y que no se dilate mi vida por medios artificiales como fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial que sólo estén dirigidos a prolongar mi supervivencia.
2. Que cuando los responsables de mi asistencia tengan que optar por tomar decisiones médicas y/o terapéuticas sobre mi persona dirigidas a alargar la vida cuando se den limitaciones cognitivas o motoras que tengan carácter de irreversibilidad con magnitud suficiente, no se apliquen dichas intervenciones.
3. Que se instauren las medidas y se me suministren los fármacos que sean necesarios para controlar con efectividad los síntomas que puedan causarme dolor, padecimiento, angustia o malestar, aunque eso pueda acortar mi expectativa de vida.
4. Que en caso de duda en la interpretación de mi proyecto vital y mis valores de calidad de vida, se tenga en cuenta la opinión de mi representante.
5. Que en el caso de que el o los profesionales sanitarios que me atiendan aleguen motivos de conciencia para no actuar de acuerdo con mi voluntad aquí expresada, solicito ser atendido por otros profesionales que estén dispuestos a respetarla.

OTRAS CONSIDERACIONES

REPRESENTANTES

Si se dieran las circunstancias de no poder expresar mi voluntad, designo como **REPRESENTANTE** a:

Yo, D./Dña.
 con NIF/NIE/Pasaporte mayor de edad, con domicilio en
 tipo de vía Seleccione una nombre de vía
 nº piso letra
 municipio provincia c.postal
 teléfono fijo teléfono móvil otros teléfonos
 correo electrónico

FIRMA Y ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE:

Esta persona será considerada como el interlocutor válido y necesario del médico o equipo sanitario responsable de mi asistencia, tomará las decisiones en mi nombre cuando no pueda expresarme por mí mismo y en caso de duda en la interpretación del presente documento, teniendo en cuenta los valores, instrucciones y deseos expresados en el mismo, y siempre que no se contradigan con ninguna de las voluntades anticipadas que aquí constan.

En supuesto de renuncia, indisponibilidad o fallecimiento de mi representante, designo como **sustituto/a** a:

Yo, D./Dña.
 con NIF/NIE/Pasaporte mayor de edad, con domicilio en
 tipo de vía Seleccione una nombre de vía
 nº piso letra
 municipio provincia c.postal
 teléfono fijo teléfono móvil otros teléfonos
 correo electrónico

FIRMA Y ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE (sustituto)

TESTIGOS

El presente documento se formaliza ante los **dos testigos** que **DECLARAN**:

1. Que son mayores de edad, con plena capacidad de obrar y al menos uno de ellos sin relación de **parentesco hasta el segundo grado** y sin vínculos de relación patrimonial alguna con el otorgante.
2. Que la persona que firma este documento de Voluntades Anticipadas lo ha hecho plenamente consciente, sin que hayamos podido apreciar ningún tipo de coacción en su decisión.

Primer testigo: D./Dña. _____

NIF/NIE/Pasaporte _____

Teléfono _____

Firma del primer testigo

Correo electrónico _____

Segundo testigo: D./Dña. _____

NIF/NIE/Pasaporte _____

Teléfono _____

Firma del segundo testigo

Correo electrónico _____

EN RELACIÓN CON LA DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS



Manifiesto mi deseo expreso de que, tras mi fallecimiento, se puedan utilizar mis órganos y tejidos para ser trasplantados a otra persona que los necesite.

En caso afirmativo, especificar: ☐ Total ☐ Parcial Si es parcial, especificar:

Si usted necesita información adicional para tomar esta decisión, puede ponerse en contacto con la Unidad de Coordinación de Trasplantes de Aragón. Teléfono: 976714311. Correo electrónico: coordinaciondetrasplantes@aragon.es

SOLICITO:

la **inscripción** de este documento de voluntades anticipadas en el Registro de Voluntades Anticipadas del Departamento de Sanidad y en el Registro Nacional de Instrucciones Previas. Esta inscripción implica la autorización para la cesión de los datos de carácter personal aquí contenidos, con el fin de facilitar esta información al personal sanitario que me atienda cuando lo consideren necesario, en los términos de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de 1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Este documento anula cualquier otro que haya sido otorgado con fecha anterior a la presente, en esta Comunidad Autónoma o en cualquier otra.

En _____, a _____ de _____ de _____

Firmado: EL OTORGANTE

Deberá presentar el DNI o fotocopia compulsada DEL OTORGANTE, REPRESENTANTE/S Y TESTIGOS.

Estos trámites pueden efectuarse en el Registro de Voluntades Anticipadas o mediante el proceso telemático disponible en saludinforma.es

OTROS DESEOS

que puede comunicar a su familia, allegados y/o representante

- Manifiesto mi deseo de que, tras mi fallecimiento, mi cuerpo sea:

Si usted necesita información adicional, puede ponerse en contacto con el Departamento de Anatomía e Histología Humana de la Facultad de Medicina

Teléfonos: 976761667 ó 976761684

- En caso de estar embarazada, la aplicación de este documento será aplazada hasta finalizar el embarazo. ☐ Sí ☐ No

- Deseo recibir asistencia religiosa (especificar qué tipo) ☐ Sí ☐ No

- Mi deseo es morir ☐ En casa ☐ En el hospital

OTROS

PARA MAYOR INFORMACIÓN Y CITA PARA LA INSCRIPCIÓN DEL
DOCUMENTO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS



ANEXO V. INSTRUMENTO NECPAL CCMS-ICO®

Generalitat de Catalunya
Departament de SalutICO
Institut Català d'OncologiaWHO COLLABORATING CENTRE
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE
CARE PROGRAMMES**INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO®**
(Necesidades Paliativas)**INSTRUMENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA – TERMINAL Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES****1. LA PREGUNTA SORPRESA** – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores

¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?

☐ No ☐ Sí**2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD¹** – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa**Elección / demanda:** ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal **han solicitado**, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?☐ Sí ☐ No**Necesidad:** ¿considera que este paciente **requiere actualmente** medidas paliativas o tratamientos paliativos?☐ Sí ☐ No**3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN** – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema**Marcadores nutricionales**, cualquiera de los siguientes, en los **últimos 6 meses**:

- ☐ Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda
- ☐ Progresión: pérdida de peso > 10%
- ☐ Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente

☐ Sí ☐ No**Marcadores funcionales**, cualquiera de los siguientes, en los **últimos 6 meses**:

- ☐ Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%)
- ☐ Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada
- ☐ Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente

☐ Sí ☐ No**Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema**, al menos 2 de los siguientes, en los **últimos 6 meses**:

- ☐ Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV)
- ☐ Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1)
- ☐ Síndrome confusional agudo
- ☐ Disfagia persistente
- ☐ Caídas (> 2)

☐ Sí ☐ NoPresencia de **distress emocional** con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo☐ Sí ☐ No**Factores adicionales de uso de recursos**, cualquiera de los siguientes:

- ☐ 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año
- ☐ Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio

☐ Sí ☐ No**Comorbilidad:** ≥ 2 patologías concomitantes☐ Sí ☐ No¹ En el contexto mediterráneo/latino, donde la autonomía del propio enfermo es menos manifiesta que en el anglosajón/norte-europeo, es frecuente que sea la familia o miembros del equipo los que pueden solicitar limitación del esfuerzo terapéutico o medidas paliativas, o ambas



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



ICO
Institut Català d'Oncologia



WHO COLLABORATING CENTRE
PUBLIC HEALTH PALLIATIVE
CARE PROGRAMME

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de un criterio)

☐ Sí ☐ No

- ☐ Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estadio IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica- también en estadio III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SNC, hígado, pulmonar masiva, etc.)
- ☐ Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%)
- ☐ Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico

ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

☐ Sí ☐ No

- ☐ Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones
- ☐ Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado
- ☐ En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40%
- ☐ En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliaria o estar actualmente realizando este tratamiento en casa
- ☐ Insuficiencia cardíaca sintomática asociada
- ☐ Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)

ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

☐ Sí ☐ No

- ☐ Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable
- ☐ Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos
- ☐ Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado
- ☐ En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg)
- ☐ Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min)
- ☐ Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (sólo requiere la presencia de un criterio)

☐ Sí ☐ No

- ☐ Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días
- ☐ Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antidisfagia), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras per decúbito estadio 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC

ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA,

ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

☐ Sí ☐ No

- ☐ Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo
- ☐ Síntomas complejos y difíciles de controlar
- ☐ Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse
- ☐ Disfagia progresiva
- ☐ Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria

ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio)

☐ Sí ☐ No

- ☐ Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante
- ☐ Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)

ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de un criterio)

☐ Sí ☐ No

- ☐ Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante

DEMENCIA (presencia de dos o más de los siguientes criterios)

☐ Sí ☐ No

- ☐ Criterios de severidad : incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7)
- ☐ Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral
- ☐ Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspirativa, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)

Instrumento NECPAL CCOMS-ICO® VERSIÓN 1.0

Observatorio "QUALY" - Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos
Institut Català d'Oncologia
NOVIEMBRE 2011

ANEXO VI. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN.

Se debe responder del 1 al 5, donde 1 es poco satisfecho y 5 es muy satisfecho.

	1	2	3	4	5
1. ¿Al finalizar las sesiones se ha conseguido el objetivo del programa?					
DOCENTE					
2.¿El personal docente dominaba la materia?					
3. ¿Se motivó su participación y se le dejó tiempo para explicarse?					
4.¿Fue idónea la forma de dirigir y moderar las sesiones?					
5.La claridad de las exposiciones					
ENTORNO					
6.¿Se ha respetado el tiempo destinado a las sesiones?					
7.Utilidad de los materiales entregados					
8.La comodidad del aula de desarrollo					
9.Utilización de medios audiovisuales					

Fuente: Elaboración propia.

¿El programa le ha parecido útil para su futuro profesional?

¿Recomendaría el programa? ¿Por qué?

¿Qué cambiaría del programa de formación?